

## VASTUU PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOIDOSSA

Tarkastelen vastuuta sairaan lapsen vanhempien, sairaalan ja terveysaseman ammattilaisten yhteistyössä. Vastuulla voidaan terveydenhuollossa viitata moneen asiaan. Palvelujen järjestäminen koskettaa taloudellista, hallinnollista, poliittista, eettistä ja juridista vastuuta sekä vaikuttaa ammattilaisten työhön. Ammattilaisten työssä vastuu liittyy asiantuntemukseen, organisaatiossa työskentelyyn ja potilaiden hoitamiseen.

Vastuu on ollut tutkimuskohteena vain harvoin, mutta sen problematiikkaa sivutaan usein. Vastuun käsittämisestä ja jakamisesta terveydenhuollon usean eri organisaation ammattilaisten ja vanhempien yhteistoiminnassa ei ole aiempaa tutkimusta. Jonkin valmiiksi annetun käsitteen, kuten väestövastuun, käsittämistä on tutkittu (Koponen & al.1993). Vastuu on Eliot Freidsonin (1988, 165) mukaan henkilökohtaista ja suoraan lääkärintyössä sekä liittyy ammatin autonomian, päätöksenteon ja virheiden välttämisen problematiikkaan (Bosk 1979). Vastuun siirtämisestä on tutkittu seniorilääkärien ja apulaislääkärien (nyk. sairaalalääkäri) välisessä päätöksentekosuhteessa (DelVeccio Good 1995).

Ammattiryhmien yhteistyön näkökulmasta vastuuta on tarkasteltu yhden organisaation sisällä (Stelling & Bucher 1972). Tiimin jäsenten yhteistyössä vastuun problematiikkaa on käsitelty ongelmatilanteiden seurauksista selviämisenä (Pritchard & Pritchard 1992, 51) tai asiantuntemuksen jakautumisen ongelmina eri ammattiryhmien kesken (Elovainio & al. 1997). Lisäksi vastuuta on tutkittu eettisenä ja poliittisena ongelmana sairaanhoitajan työssä (Chambliss 1996) ja hoitosuhteen luottamuksessa (McHale 1999). Carol Heimer ja Lisa Staffen (1998, 10–13) tutkivat ammattilaisten ja vastasyntyneiden teho-

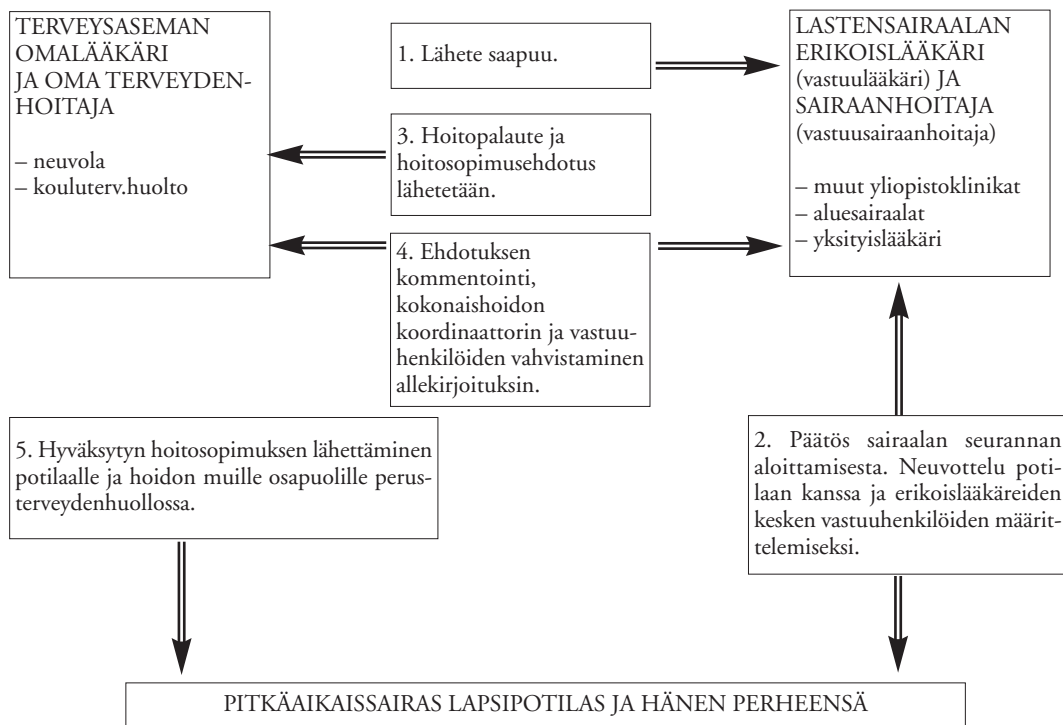
osastolla hoidossa olevien lasten vanhempien välistä suhdetta ongelmanaan vastuun ottaminen ja siirtäminen sekä siihen vaikuttavat olosuhteet.

Ammattilaisten positoiden ja palveluverkostojen tunnistaminen (Karjalainen 1996, 53, 74), monien ammattilaisten yhteistyön rajojen selvittäminen ja ylittäminen sekä uusien työvälineiden yhteiskehittäminen (Engeström & al. 1999; Arnkil & Eriksson & Arnkil 2000, 142–147; Vähäaho 2001a, 57–59) ovat osa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan kehittämistä. Kysymys oman ja toisten position, osaamisen ja tuntemisen tärkeydestä on samalla kysymys vastuun käsittämisestä.

Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä pyritään parantamaan uusien työtapojen ja välineiden, kuten hoitoketjujen, avulla (Suositus..., 1998, 2; Nuutinen 2000, 1812). Hoitoketjujen toimivuuden esteiksi on esitetty kokonaisvastuullisen tahon puuttuminen, tiedonsaanti sekä asenteiden ongelmat ammattilaisten välillä (Sosiaali- ja terveyden..., 1998, 31, 40). HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalasta (jatkossa Lastensairaala) lähetettiin 25.3.1998 Helsingin kaupungin terveysvirastolle kirje yhteistyön ongelmista työn- ja vastuunjakoon liittyen:

”– hengitystieallergiaa ja toistuvia hengitystieinfektioita potevat lapset tarvitsevat toisaalta johdonmukaista hoito-ohjelmaa, jossa hoitovastuu on kulloinkin selvästi kohdennettu, ja toisaalta paljon päivystysajan palveluita. Ongelmat ovat pahimmat perheen ja potilaan näkökulmasta: monissa tapauksissa hoitoon osallistuu eri hoitopisteitä ilman selvää vastuunjakoa ja tiedonvaihtoa, ja hoito on koordinoimatonta ja pirstoutunutta, tehotonta ja tarpeettoman kallista.”

Ratkaisuna ongelmiin ehdotettiin hoitosopimus-



menettelyn (nyk. alueellinen hoitosuunnitelma) käyttöönottoa ja siihen ryhdyttiinkin touko-kuussa 1998.<sup>1</sup>

Tutkin vastuuta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon hoitotilanteissa ammattilaisten ja vanhempien haastatteluihin perustuvan aineiston avulla ja kysymyksiäni ovat seuraavat:

1. Mitä pitkäaikaissairaita lapsia hoitavat ammattilaiset ja vanhemmat tarkoittavat, kun he puhuvat vastuusta?

2. Mistä asioista vastuuta otetaan?

3. Miten vastuuta tulkitaan hoitosopimuksen tultua uudeksi yhteistyövälineeksi?

Pitkäaikaissairaalan lapsen palveluverkostossa on periaatteessa kolme vastuuta jakavaa tahoa: koti, sairaalan erikoislääkäri (ja sairaanhoitaja) ja ter-

veysaseman nimetty omalääkäri (ja oma terveydenhoitaja). Hoitavien lääkäreiden ja sairaaloiden määrä vaihtelee sairaudesta riippuen ja lisäksi tuovat päivystyskäyntien ammattilaiset.

Hoitosopimuksen tekoon ryhdytään, kun päätös lapsen seurannan aloittamisesta erikoissairaanhoidossa on tehty. Sopimus voidaan tehdä myös jo hoidossa oleville potilaille. Keskustelussa potilaan kanssa selvitetään hänen hoitoverkostonsa, keskustellaan hoitotahojen työnjaoista, sovitaan hoitoon ohjautumisesta eri tilanteissa ja tiedon lähettämisestä. Hoitosopimus solmitaan sovituksi ajaksi ja siinä voidaan sopia esimerkiksi vuorotteluseurannasta terveysaseman ja sairaalan välillä, jos kaikki ovat siihen halukkaita. Kokonaishoidon koordinaattoriksi nimetään yleensä terveysaseman omalääkäri, jota hän olisi selvillä pitkäaikaissairaalan lapsen kaikista hoitokontakteista. Yhteensopivan sähköisen järjestelmän puuttuessa on sopimus vielä manuaalinen paperi sairauskertomuksen ohessa. Hoitotahojen tulisi jatkossa vaihtaa ajantasaista tietoa kokonaistilanteen tai hoidon muutoksista. (Kaavio 1.)

<sup>1</sup>Hoitosopimus syntyi kehittävän työntutkimuksen menetelmin toteutetussa HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalan kehittämishankkeessa tutkijaryhmän (johtaja, prof. Yrjö Engeström, Ritva Engeström ja Tarja Vähäaho), ammattilaisten ja lasten vanhempien yhteistyönä.

Taulukko 1. Tutkimuksen haastatteluaineisto

Haastattelut (n = 42)	1997 ennen hoitosopimusta	Hoitosopimus käytössä 1998–99
ammattilaiset (n = 30) perusterveydenhuollosta 12 ja erikoissairaanhoidosta 18 henkilöä	n = 15	n = 15
vanhemmat (n = 12), lapsi/nuori, äiti ja isä – yhteensä 12 perhettä	n = 6	n = 6

### TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ

Tutkin vastuuta 12 lapsiperheen ja niitä hoitavien ammattilaisten välisessä yhteistyössä. Potilaat valittiin Lastensairaalaan vuosina 1997–1999 yhteistyössä heitä hoitavan lääkärin kanssa. Valinta ei tapahtunut otantaa käyttäen, vaikka sattumasta tavallaan oli kysymys. Suurin osa<sup>2</sup> potilaista tuli mukaan tutkijan pyydettyä lääkäriä valitsemaan erään päivän potilaslistalta seurannassa olevat astmaa ja allergiaa sekä diabetesta sairastavat potilaat, joista valittiin tutkimukseen suostuvat ja tutkijan aikatauluun sopivat perheet.

Lapsilla oli hoitosuhteita Lastensairaalan lisäksi kolmeen yliopistoklinikkaan (jatkossa HYKS 1, 2, 3), aluesairaaloihin sekä pääkaupunkiseudun terveyskeskuksiin. Lasten vanhempia ja hoitoon osallistuvia ammattilaisia haastateltiin. Haastattelut kestivät puolesta tunnista kahteen tuntiin, ja vastuu oli yksi teema-alue tiedonkulun, diagnoosien määrittämisen, oman osuuden ja yhteistyön kertomisen rinnalla. Aineisto jakautuu kahtia: ennen hoitosopimuksen käyttöä ja sen jälkeen (taulukko 1).

Perheet ja ammattilaiset ovat eri henkilöitä (paitsi kaksi sairaalan lääkäriä) ajanjaksojen välillä. Aineiston kokoa suhteessa analyysitapaan voidaan pitää riittävänä ns. saturaatiopisteen täytyttyä, jolloin aineiston lisääminen ei enää tuo sisällöllistä variaatiota esitettyjä tutkimuskysymyksiä tarkasteltaessa (Glaser & Strauss 1967).

<sup>2</sup>Jussi valittiin tutkijan haastateltua häntä aiemmin kehittämiprojektiin liittyen. Pentti tuli valituksi osaston ja poliklinikan yhteistyötä selvitettyä. Hän oli kotiutumassa osastolta ja suostui tutkimukseen. Tutkijan aikataulu rajoitti usean potilaan ottamista samalle päivälle, sillä potilaan poliklinikakäyntiä seurattiin ilmoittautumisesta sairaalasta poistumiseen asti, joten ensimmäisenä valitun jälkeen seuraavaksi valittiin kahden tunnin kuluttua tuleva potilas jne.

Tutkimus pohjaa kehittävään työntutkimukseen (Engeström 1995) ja ns. ymmärtävään sosiologiaan sekä fenomenologiseen ja merkityksiä etsivään tutkimustraditioon (Schutz 1972). Vastuukäsitysten kirjon havaitseminen aineistossa käynnisti prosessin, jossa vastuun käsittämisestä tuli ydinkysymys toiminnassa, jossa hoitosopimus on käytössä, ja toiminnassa, jossa sitä ei ole. Ference Martonin (1988, 144) mukaan kiinnostavaa ei ole vain se, miten asiat ovat, vaan myös se, kuinka niiden käsitetään olevan.

Tutkimuksessa analysoitiin vanhempien ja ammattilaisten puhetta vastuusta ja erityisesti sitä perustelua, jota käyttäen vastaajat lähtivät selvittämään, miksi vastasivat niin kuin vastasivat. Vanhemmilta ja ammattilaisilta kysyttiin, ”kuka on vastuussa tai kenellä on vastuu”, ja vaikka heitä ei pyydetty perustelemaan vastaustaan, he tekivät niin spontaanisti. Tutkimuksessa analysoitiin puhetta vastuusta ja erityisesti tätä spontaanisti ilmaistua perustelua, jota vastaajat käyttivät selvittämään, miksi he olivat vastanneet kysymykseen juuri sillä tavalla.

Ymmärtäminen ja selittäminen edellyttää, että tutkitaan sitä kulttuurista ja sosiaalista kontekstia, jossa ihmiset toimivat (Raunio 1999, 247–248). Menetelmäni etsii puheen perustelua lähtee oletuksesta, että perusteleva puhe kantaa sisällään kontekstin, jossa ammattilainen työssään ja sairaan lapsen perhe kodin arjessa elävät. Puheessa tuodaan esille sitä, mikä on toimijoille itselleen merkityksellistä ja mikä liittyy toiminnan kulttuuriseen ja historialliseen kehittymiseen (ks. Engeström 1999, 68). Perustelu ei siten ole vain hetken mielijohteesta syntynyt toteamus, joka voisi olla seuraavassa hetkessä toinen, vaan perustelu kantaa sisällään kokemuksen, jota puheella tehdään näkyväksi (ks. Harrè & Gillett 1994, 18–19).

Vanhemmilla on aina huolenpitovastuu niin terveestä kuin sairaasta lapsestaan. Akuutin taudin tai tapaturman vuoksi hoitoon joutuneen lapsen vanhempien ja ammattilaisten suhde päättyy tilanteen korjaututtua. Ammatillaiset ja pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen vanhemmat sitä vastoin alkavat jakaa vastuuta. Vastuun ottamisesta tulee lapsen sairauden vaihtelujen säätelämä tila perheen arjessa ja ammattilaisten kohtaamisessa.

Astmaa/allergioita sairastavien lasten vanhemmille on kehittynyt hyvä tuntemus lastensa oirehtimisesta pitkältä ajalta jo ennen astman diagnosoimista. Ritva Engeström (1999, 314) erottaa ”maallikkotiedossa” kokemusperäisen ja potilasta koskevan lääketieteellisen tiedon, joka on potilaan kertomaa. Tätä tietoa kutsun vanhempien tuntemustiedoksi lapsestaan, sillä nuoruudestaan johtuen vain harva lapsista pystyi kertomaan kokemusta voinnistaan saati välittämään muiden ammattilaisten kertomaa. Lapsensa yksilöllisen tuntemistiedon tuominen lääketieteellisen yleistyksen perustuvan tiedon rinnalle synnytti valtakamppailuja vanhempien ja lääkäreiden välille.

Jaanan äiti: Sä joudut taistelemaan, että saat päivystyksessä läpi, että lapselta pitää ottaa joku röntgenkuva, kun sä intät, että sillä on varmana jotain enemmän kuin korvatulehdus, koska sä näet sen, kun olet vuosia sitä hoitanut ja kattonut korona... mä olen kokenut sen ja sitten todetaan, että pahus olihan se näin ja otetaan sitten toinen hoito, mikä oli alunperin ajateltu. Tuskin tääkään säästää kenenkään kukkaroa, mut siitä on aika iso vastuu mulla ja sit sä kuulut joukkoon inhottavat vanhemmat tai vaikee potilas.

Äidin puheeseen liittyy syytös, että ammattilainen ei ottanut huomioon äidin tulkintaa lapsensa tilanteesta. Taloudellinen vastuu säästöjen muodossa saattoi vaikuttaa lääkärin ratkaisuun välttää ”turhia” tutkimuksia. Vai oliko kyse maallikkotiedon ja asiantuntijatiedon yhteentörmäyksestä? Taloudellinen vastuu näkyi yhtä hyvin vanhempien ja ammattilaisten puheessa. Vastaavia tilanteita diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla ei ollut, sillä sairauden aste voidaan faktisesti todeta verensokerimittauksella ja annettava hoito on yksiselitteisesti lääkärin asiantuntemuksella päätettävä asia.

Heimerin ja Staffenin mukaan (1998, 329) organisaation rutiinit rajaavat myös vanhemmat ”sisä- tai ulkopuolisiin” sen mukaan, koetaanko van-

hemmat omaa työtä helpottaviksi vai vaikeuttaviksi toimijoiksi (vrt. Strauss 1993). Paljon sairaanhoidollista osaamista lapsensa hoidossa saaneet vanhemmat olivat alttiita joutumaan vaikeuksiin suhteissaan ammattilaisiin lähes kaikkialla muualla paitsi siinä yksikössä, jossa vanhemmat oli opetettu (Heimer & Staffen 1998, 330).

Sairauksien eroavuus vaikutti astmaa ja diabetesta sairastavien lasten vanhempien tapaan jäsentää vastuuta suhteessa asiantuntijoihin. Jokaisen haastatelluista diabeetikkolapsista ja heidän vanhemmistaan vastasi vastuun olevan heillä itsellään ja hätätilanteissa sairaalalla. Vanhemmat käsittivät vastuun kotihoidon onnistumisena arjessa, ja kun siitä ei enää selvitty, oli takaporttina sairaala:

Tutkija: Kenellä on vastuu Annin hoidosta?

Annin äiti: Se on ihan ilmiselvästi vanhemmilla, on vastuu, seuraava organisaatio on sairaala. Mutta kyllä mun mielestä vanhemmat on itse vastuussa lapsensa hoitamisesta, koska he hoitaa 24 tuntia vuorokaudessa. Ois kamala ajatus, jos mun pitäisi vielä tässä vaiheessa soitella sairaalaan [ja kysyä neuvoa].

Miinan äiti liitti vastuun elämäntavan valintoihin. Kaikki vanhemmat riippumatta lapsen sairaudesta perustelivat omaa vastuutaan suhteessa ammattilaisten osuuteen. Huolenpitovastuu tuli aina perusteluissa esille.

Tutkija: Kenellä on vastuu sun mielestä Miinan asiassa?

Miinan äiti: En mä vois sanoa, että se lääkärillä olisi se vastuu. Se on aika laaja juttu mun mielestä, et jos mä istuttaisin häntä tupakansavussa tai kotona poltettais, et eihän se tuolta sairaalasta voi tulla. Sit liikunta ja ravinto ja kaikki.

Perusteluissa ilmenivät vanhempien vastuun rajallisuus ja tarve asiantuntijaorganisaatioiden yhteistoimintaan. Vastuun ottamista määritteli käsiällä oleva tieto. Tiedon puuttuminen vaikeutti ammattilaisen vastuun ottamista, jolloin lääketieteellinen hoitovastuu määrittyi äidin huolenpitovastuun varassa. Vanhemmalle lankesi vastuu, josta hän ei maallikkotietonsa perusteella katsonut voivansa selviytyä:

Tutkija: Miten sä näet, kenellä on tai missä on Aatun hoitovastuu?

Aatun äiti: Pitäiskö sen olla niin, että se olisi yhdessä paikassa; en mä tiedä. Siis mä haluaisin, että se olisi Hyks 2:ssa, koska siellä me ollaan ihan pienestä asti juostu... Kun tulee näitä tilanteita, että joudutaan päi-

vystykseen mä olen aina vähän peloissaan niistä lääkejutuista. Tuli vähän ikävä tilanne, ei nyt ihan riita, mutta mä hypin sit lääkärin varpaille, kun mä halusin Ma-xii enkä mitään Dimitrii.

Tutkija: Hän on allerginen sille?

Äiti: Niin, kun sekään ei näkynyt siellä missään... Kun niillä [aluesairaalassa] olisi tarkat tiedot, mitä tutkimuksia meille on tehty [yliopistosairaalassa], kun enhän mä niitä nimiä muista tipan vertaa. Kun heti näkisi sieltä mitä lääkettä voi antaa, että se olisi selvä peli ja mä tietäisin, että mä vahtaan sitten hullun lailla. Tollaisissa ratkaisevissa tilanteissa, missä ei niinku itse voi olla vastuussa siitä, mitä tehdään, mut kuitenkin se on oma lapsi, että siitä on siinä mielessä hirveesti vastuussa.

On todettu, että huomatessaan ammattilaisten tai järjestelmän pätevyydessä puutteita vanhemmat tulevat tarkkaavaisemmiksi (Heimer & Staffen 1998, 229). Seuraavan äidin puheessa syytetään terveydenhuoltojärjestelmää kyvyttömyydestä hallita monessa paikassa hoitosuhteessa olevan lapsen hoitoa. Vastuun ottamisen onnistumisessa äiti liittääkin vastuun järjestelmän sijasta henkilöön, joka on järjestänyt lapsen hoidon hallitusti, yhdestä paikasta käsin organisoiduksi:

Jaanan äiti: Mä olen kopioinut kaikki epikriisit itselleni, jotka mä voin lyödä kouraan ja pyytää, että joku perehtyy niihin ja katsotaan, mitä tehdään... Esimerkiksi mä kysyin meidän korvalääkäritä, että preppaa mut, jos mä vien sen yksityiselle akuutissa tilanteessa, mitä mun pitää sanoa ja mitä multa voidaan kysyä, että mä osaan vastata oikein. Sit mä menen siihen tilanteeseen ja multa kysytään, kun se pursuu sitä räkää joka reikästä niin en mä osaa vastata, että mitkä reiät siltä on suurennettu, kun näitä antrastomioita tehdään. Siellä on useampi aukko ylhäällä, keskellä, alhaalla ei haimainta hajua, mistä on kysymys. Ja kuitenkin se lapsi on niin räkäinen, että narkkarit [nukutuslääkärit] ei ota sitä yksityisesti vastaan eli mä olen pakotettu alistumaan tähän systeemiin... Mä laskin, että mulla oli pahimmillaan viisi paikkaa, missä pitäisi juosta ja sit mä sanoin, että nyt tää on loppu, että tästä ei tuu enää mitään! Mä myös kysyin sitä, että mikä on se taho kehen puoleen mä käännyin, jotta mä voin vaikuttaa, kun mä en hyväksy tätä. Yhtään nimeä en saanut, et kehen kurkkuun voisi käydä tai käynnistää asiallista keskustelua, että onko tässä mitään järkeä... Jos mä mietin kaikkia tän lapsen vaiheita, mitä on ollut niin se on ollut äärimmäisen tärkeitä, että se on nyt yhdessä pai-

kassa ja hallitusti hoidettu. Mä koen, että Anja [yksi hoitavista erikoislääkäreistä] kantaa vastuun siitä lapsesta tosiaan.

Vanhemmat käyttivät lapsensa sairauskertomustietoja keinoina vastuuttaa asiantuntijoita eri organisaatioissa, jos tietoa puuttui ja valtakamppailuja ja vastuuttomuutta esiintyi. Byrokraattisissa organisaatioissa papereilla on todettu olevan merkittävä osa asiantuntijoiden ja asiakkaan vuorovaikutuksessa. Käsillä olevan tiedon kautta rakentuvat roolit ja hierarkiasuhteet. (Eräsaari 1995, 7, 227, 230.)

Samin äiti etsi vastuuta käyntimääristä<sup>3</sup>: ”– kuka siinä nyt olisi eniten hoitava taho sitten”. Pohdintaan sisältyi syytös jatkuvuuden puutteesta lääkäreiden vaihtuessa ja hoidon kokonaisuuden pirstaleisuudesta usean eri organisaation kesken:

Tutkija: Kenellä on sun mielestä vastuu Samin hoidosta tällä hetkellä?

Samin äiti: Jaa-a, se onkin vähän vaikea. Tietysti varmaan meillä kaikilla ketkä Samia hoidetaan, mutta kyllä meillä on nyt sitten toi Hyks 3. ollut, on ollut nyt tosi tärkeä.

Tutkija: Onko sulla siellä ihan joku lääkäri jonka pystyisit nimeämään?

Samin äiti: Sekin on, että siellä on niin paljon eri lääkäreitä, melkein aina eri lääkäri. Mut ne pitää semmoisia kokouksia näistä jutuista, että siinä on varmaan samoja henkilöitä, että tää Esa on mun käsittääkseni yksi näistä. Ois hyvä jos olisi sama edes joskus, sama lääkäri.

Tutkija: Mites sä näet tän aluesairaalan sitten?

Samin äiti: Kyllä se on vaan ne astmakontrollit oikeastaan se puoli, että me käydään niissä kontrolloissa.

Tutkija: Onko omalääkäri kuinka hyvin sun mielestä kärryillä tästä teidän kokonaistilanteesta ja näistä paikoista missä käynte?

Samin äiti: Ei varmaankaan ole, kyllä mä olen sanonut, että me käydään siellä Hyksissä ihan muutamalla sanalla, mutta en mä usko, et hän on... Se on vähän, että yhdessä paikassa hoidetaan yhtä asiaa ja toisessa toista ja kolmannessa käydään aina, kun tulee näitä, just toi omalääkäri sitten... mut mä en pysty sanomaan, kuka siinä nyt olisi eniten hoitava taho sitten.

Vanhempien tavassa käsittää vastuu oli kysymys hoidon jatkuvuuden hallinnasta tai sen puutteesta, kun hoitotahoja oli useita. Jatkuvuus liitettiin hoitoon pääsyyn, ammattilaisten väliseen yhteistyöhön, tiedonkulkuun ja aiemman hoitohistorian huomioon ottamiseen.

<sup>3</sup>Samilla oli vuoden 1997 aikana käyntejä omalääkärillä 11, Hyks 3:ssa 14, Hyks 4:ssä ja Lastensairaalassa yksi käynti, aluesairaalassa 3 ja lisäksi muutama käynti yksityislääkärillä. Yhteensä lääkäriiskäyntejä oli yli 30.

## **VASTUU ERIKOISSAIRAANHOIDON JA PERUSTERVEYDENHUOLLON NÄKÖKULMISTA**

Ammattilaisen yksilövastuuta hoitosuhteissa on pyritty rakentamaan omalääkäri- ja vastuulääkärimalleilla. Pääkaupunkiseudun terveysasemat siirtyivät alueelliseen väestövastuuseen 1980-luvun lopulla. Omalääkäri- ja omaterveydenhoitamalleissa tavoitteena oli helpottaa hoitoon pääsyä, vähentää päivystyskäyntien osuutta ja tuoda hoitosuhteeseen jatkuvuutta, niin että potilaalla olisi mahdollisuus tavata samaa lääkäriä. (Vohlonen 1988, 128–130; Aho & al. 1988, 16; Elovaio & al. 1997, 4.)

Lastensairaalassa hoitosuhteen vastuuta toteutetaan mallien avulla, joissa ovat mukana hoitava lääkäri, vastuulääkäri, omahoitaja ja vastuusairaanhoitaja. Vastuulääkärimalli syntyi lasten teho- hoito-osastolla. Pienille potilaille tehtiin yhtä aikaa monia toimenpiteitä ja vastuun kokonaisuudesta haluttiin olevan yhden lastenlääkärin hallinnassa. Teho-osastolta vastuulääkärimallia levitettiin 1990-luvulla koko sairaalan toimintatavaksi.

Freidsonin (1988, 182) mukaan traditionaalinen tapa ottaa vastuuta asiantuntijaorganisaatioissa on ottaa se omasta osuudesta puuttumatta toisten osuuteen, ellei se suoranaisesti vaikuta omaan työhön. Hänestä terveydenhuollon asiantuntijatyössä vastuu on pikemminkin henkilökohtaista kuin kollektiivista. Ammattilaisten puheessa vastuu käsitettiin hoitovastuuna omasta osuudesta. Teoriassa vastuun voisi ajatella olevan jaettu, mutta käytännössä jokainen vastaa omasta siivustaan ottaen vastuuta siitä, mikä on heidän oman osaamisensa sisältö ja organisaationsa velvoittama tehtävä. Lapsen sairaudet ja oireet pilkottiin työnjaollisiin osiin, kukin hoitamansa alueen mukaan. Näin tekivät sekä erikoissairaanhoidon (esh) että perusterveydenhuollon (pth) ammattilaiset.

Jaanan lääkäri (esh/Hyks): Hoitovastuu. No varmaan näitten poskiontelo- ja korvaongelmien vuoksi varmaan minulla ja sitten astma-allergiapuolen vuoksi Anjalla.

Samin omalääkäri (pth): Periaatteessa, kaikilla ta- hoilla omalta osalta on kyllä vielä. Seurataan aluesai- raalassa tällä hetkellä ainakin ja poskionteloita siellä Hyksissä ja tavanomaiset vaivat hoidetaan täällä.

Vastuuta perusteltiin erikoissairaanhoidon ja pe- rusterveidenhuollon näkökulmista eri tavalla. Terveyskeskuksen omalääkärit paikansivat vas-

tuun sairaalaan paremman erityisosaamisen takia ja sairaalan lääkärit perusterveydenhuoltoon pal- velujen järjestämistä vastuun perusteella. Yhteistyö organisaatioiden tasolla, ilman ammattilaisten henkilökohtaista kontaktia, tiedonvaihtoa tai yh- teystietoja synnytti epätietoisuuden vastuusu- heista sekä kokemuksen, ettei hoito ole kenen- kään hallinnassa:

Aatun lääkäri (esh/Hyks): Meidän talon käyntien suh- teen niillä lääkäreillä, jotka häntä hoitaa. Mutta mitä il- meisemmin hoitovastuu on aluesairaalassa myöskin ja omalla terveysasemalla... Jos hän on käynyt aluesai- raalassa vaikeiden hengenahdistusten takia, niin mä pitäi- sin aika loogisena, että hän menisi akuuttilanteissa ehkä ennemmin sinne kuin omalle terveysasemalle, mutta eihän sitä nyt tietysti voi välttämättä näin päät- tää. Ei ole minun päätettävissäni, mutta se olisi hel- pompaa eri osapuolten kannalta, ettei olisi niin hir- veen monta hoitopistettä.

Aatun aluesairalan lääkäri (esh): Nythän on puhut- tu paljon siitä, että omalääkäriillä voisi olla se hoitovas- tuu. Mä ainakin näkisin, että hän voisi olla se keskus- henkilö ja sairaalat olisi niitä potilaan konsultantteja... Mut mun on kauhean vaikea nähdä näistä papereista nyt sitten, että kuka hoidosta on vastuussa.

Aatun omalääkäri (pth): Kyllä mä näen, että se vas- tuulääkäri on muualla kuin täällä terveyskeskuksessa. Et mä en, siis mähän otan vastuun kaikkeen, kaikesta siitä, mitä täällä tapahtuu. Mutta kyllä mun mielestä tässä vaiheessa ainakin niin se hoito on selkeesti ter- veykeskuksen ulkopuolella. Eli käytännössä, kun hä- nellä on yliopistosairalan kontaktit, niin varmasti yli- opistosairaala tai aluesairaala. Mutta mä en tosiaan ihan tarkkaa tilannetta tällä hetkellä edes tiedä, et kummas- sa häntä enemmän hoidetaan. Tai kuka, ja enkä vas- tuulääkäriä en tiedä, ja tuskin semmoista edes onkaan.

Vappu Karjalainen (1996, 78) kuvaa, miten työn- tekijät ”hukkaavat” positionsa työnjaon raja- alueilla yhteisasiakkaiden monimutkaisissa tilan- teissa. Tiedon on todettu vaikuttavan hierar- kiasuhteisiin. Sen, jolla on enemmän tai spesifi- sempää tietoa, nähdään sijoittuvan hierarkiassa korkeammalle (Abbot 1988, 118; Eräsaari 1995, 195). Sairaalan yhteistyöohjeet ottivat kantaa vas- tuun siirtämiseen, mutta eivät sen jakamiseen en- nen hoitosopimuksen käyttöönottoa (Lääkäriinä lasten ja nuorten sairaalassa 1.8.1997):

”Jokaisella potilaalla tulee olla vastuulääkäri, joka on potilaan ja hänen perheensä sekä kaikkien hoitoon osallistuvien tiedossa. Vastuulääkärin vastuu potilaasta lakkaa vasta, kun vastuu selkeästi siirretään toiselle lää- kärille tai ongelman mentyä ohi potilaalle/huoltajalle. Siirto klinikan ulkopuoliselle lääkärille tapahtuu epikriisissä tehtävällä ilmoituksella.”



Sairaalassa lääkäri on vastuussa antamastaan hoidosta ja hoitotapahtuman loppuun viemisestä sekä potilaan ja hänen perheensä informoinnista. Lääkäri joko vastaa hoidosta loppuun saakka itse tai sopii vastuun siirtämisestä toiselle lääkärille ilmoittaen tästä potilaalle ja hänen perheelleen. Potilaan ensin vastaanottava lääkäri tulee yleensä hoitavaksi lääkäriksi, jolla vastuu pysyy muiden ollessa konsultoivia lääkäreitä. Yleinen käytäntö terveydenhuollossa on, että vastuu siirtyy lääkäreiden välillä sairaalassa vasta silloin, kun potilas tulee toisen lääkärin nähtäväksi, vain paperien toimittaminen ei riitä (Nutting & al. 1992).

Tutkija: Mitä sä haluaisit kehittää sun omaan työhön liittyen tässä yhteistyössä?

Samin lääkäri (esh): En mä koe sitä suoranaiseksi ongelmaksi, mutta joskus tulee pidettyä potilaita täällä hoidossa sanotaan nyt pikkusen turhan pitkään. Sen takia, että kun potilaan laittaa tai lopettaa hoidon täällä että hän jää tavallaan oman onnensa nojaan, ettei ole tuntua, että voisi ohjata terveyskeskukseen. Että se ongelma tulisi hoidettua, miten itse kuvittelee, että se pitäisi hoitaa. Siinä mielessä tulee sovittua sitä käyntiä tänne, tilanteissa, jotka voisi kyllä ihan hyvin yleislääkäri hoitaa.

Tutkija: Itsekseni tässä mietin, että mahtaako siinä olla ikään kuin neuvotteluvaraa, että onko se aina yksipuolisesti että toinen osapuoli sairaala päättää sen, että okei nyt potilas on siinä vaiheessa, että avoterveydenhuoltoon. Että käydäänkö tästä asiasta keskustelua?

Jussin omalääkäri (pth): Ei multa ole kukaan koskaan kysynyt, että voisitko ottaa tän seurantaan, mutta toisaalta mä en ole lastentautien erikoislääkäri.

Neuvottelemattomuus hoitoa jatkavan tai siihen osallistuvan, toisessa organisaatiossa työskentelevän ammattilaisen kanssa kuvastui sekä sairaalan että terveysaseman lääkärin puheessa (ks. Vehviläinen 1996, 62). Potilas on siirretty, kun se on arvioitu tarpeelliseksi, joko puhtaasti lääketieteellisten tai myös taloudellisten indikaattorien voimasta. Potilaan siirtäminen hoidettavaksi toiseen organisaatioon, jossa lääkäri ei nimenomaisesti tiedä, kuka potilaan hoitoa jatkaa, on yleinen käytäntö läheteitä käytettäessä.

Lääkäri on vastuussa määräämästään hoidosta ja sen toimivuudesta. On ymmärrettävää, jos lääkäri haluaa mieluummin seurata itse potilaan vointia kuin lähettää potilas anonyymin henkilön hoidettavaksi vieraaseen organisaatioon. Näin toimittaessa taloudellinen vastuu ja seurantavastuu joutuvat ristiriitaan, kuten Samin erikoislääkärin puheesta kuvastui.

## VASTUU HOITOSOPIMUSTA KÄYTETTÄESSÄ

Hoitosopimuksen avulla pyrittiin kohti tasaverstaista neuvottelua riippumatta lääketieteen sisäisestä yleisen ja erityisen osaamisen hierarkiasta. Molemmipuolisella tiedonvaihdolla vastuutettiin ammattilaisia muistamaan hoidon yhteinen alue aina potilaan tullessa vastaanotolle. Seuravassa erikoislääkäri kuvaa tiedonvaihdon ja neuvottelun alkua perusterveydenhuollon kanssa:

Hannun lääkäri (esh): Kyllä musta hoitosopimuksen idea, että perusterveydenhuolto saa tietoa ja jos sitä ei muulla pystytty varmistamaan niin miksi ei sitten tällä. Sitten on tietysti hirveen hyvä, jos se poikii sen, että me saadaan terveysasemalta tietoa, koska mun käsittääkseni me saadaan sitä vielä vähemmän, kuin mitä me lähetetään sinne. Yksi terveyskeskuslääkäri soitti mulle, kun se oli saanut tän lapun [hoitosopimuksen] ja kysyi, että halutaanko me tosiaan kopio, jos potilas siellä infektion takia käy. Niin mä sanoin, että joo, siitä voi tosiaan olla meille hyötyä. Me nähdään, että mitä siellä keuhkoista on kuulunut silloin, kun se on ollut infektiossa.

Yhteistä aluetta rutiininomaisena osana lääkärinvastaanoton toimintaa ei ollut olemassa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä ennen hoitosopimusta<sup>4</sup>. Toimintatapana oli, että vastuuta otettiin vasta lähetettäessä potilaita jatkohoitoon.

Samin sairaanhoitaja (aluesairaala): Meidän sairaalan... tai siis meidän poliklinikan lääkärillä mun käsittääkseni se on se vastuu. Ettei se oo terveyskeskuslääkärillä kuitenkaan. Ettei häntä oo siirretty sinne [terveyskeskukseen].

Vastuuta tulkittiin viittaamalla paikkaan: ”meidän osastolla, siellä sairaalassa tai poliklinikalla” jne. Tämä ”paikkapuhe” liittyy virkaan ja sen vastuuseen, joka virkaa sitten hoitaakin. Puhe ei tuo esiin tarvetta tietää nimeltä hoitoon osallistuvia henkilöitä. Potilasta yhdessä hoidettaessa vastuusta sopimisen tarve näyttäisi kuitenkin olevan myös hoitavien ammattilaisten asia eikä vain organisaatioiden välisten työnjakosopimusten ja hoitoketjujen huoli. P. M. Strongin (1988, 236–241) mukaan paikkaan kytketyt asiantuntii-

<sup>4</sup>Pääkaupunkiseudulla ei ole yhteistä sähköistä potilastietojärjestelmää. Helsingissä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä oli eri järjestelmät aineistoa kerätettäessä.

jaroolit sisältävät oletuksen, että kaikki ammattilaiset ovat hyviä, toisin sanoen kantavat vastuun. Ammatilaiten käsitykset tarpeesta tietää toisen ammatilaisen osuudesta ja yhteystiedoista toisessa organisaatiossa vaihtelivat myös hoitosopimuksen tultua käyttöön:

Tutkija: Kenellä sun mielestä on vastuu tästä Teemun hoidosta?

Teemun omalääkäri: Jos hänen hoitonsa on sairaalassa niin en tiedä yhtään yksittäistä ihmistä, joka siellä olisi se kenen kanssa mun pitäisi puhua. Tai että tätä ennen en ole tiennyt. Ja rehellisesti sanottuna, kun tietää sen, miten hankalaa on saada yksittäinen ihminen kiinni niin en usko, että se tämän jälkeen on yhtään selvempää. Se on ihan sama, keneen otan yhteyttä, sillä papereista löytyy se viimeinen tieto merkittynä ja niistä todennäköisesti selviää keneen pitäisi olla yhteydessä. Nimien laittaminen erityisvastuuhenkilöksi on vähän hankalaa, koska ei me olla koko aikaa paikalla. Jos tarvii ottaa meihin yhteyttä niin lähettää mieluummin kirjeen tänne. Ja jos mun pitäisi ottaa yhteyttä ei niitä astmalääkäreitä voi siellä [sairaalassa] isoa liitua olla. [Hoitosopimus tehty.]

Miinan oma terveydenhoitaja: Kyllä musta tuntuu hyvin semmoiselle, että kun sinne soittaa niin on hyvä tietää, että ketä kysyy. Aiemmin se on ollut lähinnä vaan, että sinne poliklinikalle, poliklinikan sairaanhoitajalle ja sitten on alkanut selittää asiaa. [Hoitosopimus tehty.]

Hoitosopimusten käyttöönotolla tavoiteltiin sairauden kokonaisuuden hallintaa ja hoidon jatkuvuutta yli organisaatorajojen. Hoidon kokonaisuuden hallinnasta koetettiin tehdä lääkärinvastaanoton rutiinia, sääntö ja uusi toimintatapa. Asiakaslähtöisten hoito- ja palveluketjujen mallien käyttöönoton on todettu törmänneen vanhoihin ajatustapoihin sekä organisaatioiden hierarkkisiin rakenteisiin. Valtaa jaettaessa puolestaan törmätään vastuusuhteisiin, jotka on helpompi määritellä vertikaalisissa ja hierarkkisissa kuin horisontaalisissa työnjaossa. (Lehto 2000, 37.)

Tutkija: Kuinka sä nimesit hoitosopimukseen, kuka on vastuussa tästä Hannun hoidosta?

Hannun lääkäri (esh): No, se onkin ongelma. Siinä hän [hoitosopimuksessa] on sellainen kohta, missä lukee vastuulääkäri ja siihen mä pistin nyt oman nimeni. Tässähän on aika selvät nämä [lapsella mbd, viivästynyt kehitys, ummetus ja silmätauti retinopatia] hänhän käy mun lisäksi Hyksissä silmähoitossa niin mä voin olettaa, että mä olen vastuulääkäri. Lapsia, joilla on kaksi aika erillistä ongelmaa niin se, että pitäisikö niillä olla vastuulääkäriä on enempi teoreettista. Ei meillä ole mitään rutiinineuvottelua, eikä semmoiseen ole aikakaan. Jos mä en näe siinä mitään ongelmaa, niin en

mä rupee rutiinisti soittamaan, että olisitko sä tän vastuulääkäri vai olisinko mä... Mutta sitten kun on hoidossa semmoinen lapsi, kenellä astma on vain pikku siru ja lievä juttu verrattuna siihen kaikkeen muuhun mitä sillä on. Niin se on tämän talon vastuulääkäriongelma, että sitä ei ole monillakaan. Vastuulääkäristä sopiminen on helpompaa osastopotilaiden kohdalla, kun jossain vaiheessa on ne lääkärit paikalla ja voidaan sopia, kun sen sijaan poliklinikalla lääkärit on ympäri taloa. Semmoista mitään neuvottelurutiinia ei ole, vaan jokaisen potilaan kohdalla improvisoidaan se yhteistyö.

Hoitosopimuksessa ”improvisointi” pyrittiin säilyttämään, vaikka samalla tavoiteltiin neuvottelua rutiininomaiseksi työtavaksi hoitotilanteissa. Neuvottelua pidettiin tarpeellisenä, sillä potilaiden sairaustusta, oireet ja hoitosuhteiden kokonaisuus ovat yksilöllisiä. Neuvottelun tarve käy ilmi seuraavasta, kahden erikoisan lääkäriin välisestä puhelinkeskustelusta. Nykyiset toimintaohjeet, joiden pohjalta hoitoketjuja on rakennettu, törmäsivät uuteen toimintatapaan. Lääkäreiden välisessä vastuuneuvottelussa keskustellaan äidinkin ilmaisemasta mielipiteestä. Tapauksessa potilaan hoitoa jäsennetään hoidon kokonaisuuden eikä vain akuutin ongelman vaatiman päätöksen näkökulmasta.

Nuutin erikoislääkäri: No Tapio tässä. Kuule meillä on yhteiset asiakkaat.

Nuutin keuhkolääkäri: xxx<sup>5</sup>

... Kuule tässä tuli tällainen ongelma, kun heidän kanssaan on tehty tää hoitosopimus ja tavallaan äidilläkin oli se käsitys ja siltä se mun mielestä näytti siitä paperistakin, että sä oot vastuulääkäri ja teidän hoitaja on se vastuuhoitaja.

xxx

... En mä tiedä, en mä nyt sitten tietenkään ruveta mitään muuttamaan varmaan. Äidinkin mielestä se oli loogista, koska hän koki, että se keuhkotilanne on se ongelma, että hän oli kyllä ihan tyytyväinen tähän tilanteeseen. Mutta, että se on ristiriidassa sen vanhempainoppaan kanssa, jossa on selkeästi sanottu, että pediatri [lastenlääkäri] eli se, joka on siellä seikan talossa niin se on vastuussa yhdeksään kuukauteen [lapsen ikä] asti. Niin tähän on hyvä esimerkki todella siitä, että ettei tämä ole ollenkaan selvää.

xxx

... Joo, joo, niin, että pitäisikö meidän sitten jatkos-

<sup>5</sup>Langan toisessa päässä olevan erikoislääkäriin puheenvuorot on merkitty xxx:llä keskustelun lomaan. Puhelu nauhoitettiin haastattelun yhteydessä, kun lääkäri päätti soittaa kollegalleen ollessaan epävarma siitä, mitä vastaisi vastuuta koskevaan kysymykseen. Xxx täytyy päätellä keskustelun etenemisestä.



sa tehdä niin, että jos meillä on monta erikoislääkärä niin me neuvotellaan keskenämme, kuka se on sitten se joka koordinoi vai, en mä kanssa tiedä sitä.

Lopuksi kaksi äitiä kertoo vastuusta osana hoitosuhdetta, kun lapsen hoitosopimuksen teosta on kulunut vuosi:

Miinan äiti: Tässä vaiheessa Sari [sairaalan lääkäri] on erikoistunut ja tietää siinä mielessä, että jos mun pitäisi asettaa rinnakkain Sari ja Leena [terveysaseman omalääkäri] niin kyllähän tää Sari ois niinku ehkä sitten kuitenkin luotettavampi henkilö, mutta kun me ei nyt puhuta luottojutusta, varmaan tää sit tää vastuu ois sit molemmilla.

Sonjan äiti: Mulla on ollut viime aikoina semmoinen tunne, että varmaan kun on tullut toi hoitosopimus tai joku syy siinä on, että ne muistaa ja ottaa vastaan ihan eri tavalla. Kun joskus kolme vuotta sitten [kun lapsen tila oli heikompi] ne sanoi, että katso vielä pari päivää ja tule sitten, ne ei kerta kaikkiaan ottaneet. Mutta nykyään löytyy aina aika järjestelemällä. Vuosi sitten, kun oli korvatulehdus ja ajat oli täynnä niin lääkäri soitti minulle ja järjestyi aika.

Tutkija: Oliko tämmöistä ennen [hoitosopimusta] tapahtunut?

Sonjan äiti: Ei ole aikaisemmin ja olin iloisesti yllätynyt, ennen sitä joutui vaan odottamaan tai menemään yksityiselle tai Lastenkliniikalle.

## YHTEENVETO

Vastuun paikan muutoksesta ei määrällisesti pie-  
nen aineiston pohjalta voida esittää yleistä. Tiivistän kuitenkin esitystaloudellista syistä informaation taulukoissa 2 ja 3.

Vanhemmat paikansivat vastuun sairaalaan. He eivät nimenneet yhteistä tai jaettua (usea organisaatio tai useita henkilöitä) vastuuta lainkaan. Vanhemmat eivät vastuuttaneet terveysasemaa, vaikka lapset olivat (yhtä lukuun ottamatta) tavanneet omalääkäriänsä. Astmaa sairastavat lapset asioivat omalääkäreillä useasti yleisen tulehdusherkkyden vuoksi. Diabetesta sairastavien lasten yhteys perusterveydenhuoltoon tapahtui vähintään apuvälinejakelun muodossa. Vanhemmista poiketen ammattilaisten perusteluissa usean jakama vastuu esiintyi jo ennen hoitosopimuskäytäntöä.

Hoitosopimusta käytettäessä ammattilaisten lisäksi myös vanhemmat paikansivat usean jakaman vastuun, vaikka perustelujen sisältö ei muuttunut. Toisin sanoen vanhemmat saattoivat nimetä myös terveysasemalla käynnin, mutta vastuun perustelu ei yltänyt sinne. Vanhemmat siis paikansivat vastuun ennen hoitosopimusta vain

*Taulukko 2.* Ammattilaisten ja vanhempien tavat paikantaa vastuu ennen hoitosopimuksen käyttöönottoa

Vastuun paikka	Ammattilaiset (n = 15)	Vanhemmat (n = 6)
koti	0	1
koti ja viralliset organisaatit	1 (koti ja usea sairaala)	1 (koti ja sairaala)
yksi henkilö	6 (sairaalan erikoislääkäri tai terveyskeskuksen omalääkäri)	1 (sairaalan erikoislääkäri)
usea henkilö	1 (useat erikoislääkärit)	0
yksi organisaatio	2 (sairaala)	3 (sairaala)
usea organisaatio	5 (usea sairaala tai sairaala ja terveysasema)	0

*Taulukko 3.* Ammattilaisten ja vanhempien tavat paikantaa vastuu hoitosopimusta käytettäessä

Vastuun paikka	Ammattilaiset (n = 15)	Vanhemmat (n = 6)
yksi henkilö	3 (sairaalan erikoislääkäri)	3 (sairaalan erikoislääkäri)
usea henkilö	4 (sairaalan erikoislääkäri ja terveyskeskuksen omalääkäri)	1 (sairaalan erikoislääkäri ja terveyskeskuksen omalääkäri)
yksi organisaatio	1 (sairaala)	1 (sairaala)
usea organisaatio	7 (sairaala ja terveyskeskus)	1 (sairaala ja terveyskeskus)

sairaalaan, vaikka olivat yhden lapsen perhettä lukuun ottamatta asioineet terveyskeskuksen omalääkärillä useasti ja tiesivät hänet nimeltä.

Ammattilaisten perusteluissa vastuuta perusteltiin edelleen heterogeenisesti, mutta jaetun vas-

Taulukko 4. Vastuun ottaminen ja sen perustelu ennen hoitosopimuksen käyttöönottoa ja sen jälkeen

Ammattilaiset	Vastuunotto	Perustelu ennen hoitosopimusta	Perustelu hoitosopimuksen aikana
Vanhemmat	<ul style="list-style-type: none"> <li>– kokonaisuuden hallinta</li> <li>– terveellinen elinympäristö</li> <li>– sairauden kotihoito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– ammattilaisten yhteistyön puutteiden paikkaaminen ja syytökset järjestelmän toimimattomuudesta</li> <li>– luottamus ammattilaisten osaamiseen</li> <li>– hoitohistoria ja käyntien määrä</li> <li>– eniten huomiota vaativa sairaus</li> <li>– luottamus hoitoonpääsystä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– edelliset</li> </ul>
Ammattilaiset	<ul style="list-style-type: none"> <li>– hoitovastuu omasta osuudesta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– pätevyys ja tiedon hierarkia</li> <li>– oma työnjaollinen osuus suhteessa muiden osuuteen</li> <li>– organisaatioiden välinen työnjako</li> <li>– potilaan siirtäminen (lähete/konsultaatio)</li> <li>– palvelujen järjestäminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– edelliset sekä</li> <li>– neuvottelu</li> <li>– nykyisten ja uusien hoitosuhteiden suhde</li> <li>– tulevaisuuden ennakointi ja hoidon suunnittelu</li> <li>– tiedon vaihtaminen</li> <li>– koordinaatio</li> </ul>

tuun alue esiintyi nyt peräti 12 (ennen 6) ammattilaisen puheessa, kun haastateltuja oli 15. Vastuun ilmenemisen heterogeenisyys paljasti, että vaikka vastuu voitaisiin sijoittaa tietyllä henkilölle tai organisaatiolle, vastuun käsittäminen ei ole yhdellä tavalla ymmärretty asia. Samalla ihmisellä saattoi olla useita käsityksiä vastuusta.

Puhuessaan vastuusta vanhemmat lähtivät rakentamaan omaa käsitystään pohtien suhdettaan ammattilaisten ja organisaatioiden vastuuseen (taulukko 4). Omaa huolenpitoaan vanhemmat tarkastelivat suhteessa ammattilaisten osaamiseen, yhteistyöhön ja sen puutteisiin. Vanhemmat eivät liittäneet vastuuta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon osaamisen väliseen eroon, vaan luottamukseen osapuolten välisestä yhteistyöstä. Kompetenssiin perustuvaa eroa he tekivät vain oman ja ammattilaisten osaamisen välille. Vanhemmat perustelivat vastuuta sen kantamisena ja puuttumisena, jolloin kantaminen liitettiin henkilöihin ja puutteet terveydenhuoltojärjestelmän toimimattomuuteen. He eivät pirstoneet vastuuta eri sairauksien tai oireiden mukaan, kuten ammattilaiset tekivät. Vastuuta tulkittiin lapsen kokonaisuudesta käsin. Perusteluissa oli kysymys hoidon jatkuvuudesta ja hallinnasta tai sen puutteesta.

Vastuu on sosiaalinen suhde hoitotahojen välillä. Syytökset vastuuttomuudesta koskivat vanhempien perusteluissa tilanteita, joissa suhdetta ei ollut tai luottamus jatkuvuuteen oli häiriintynyt:

epävarmuus tiedonkulusta, oikeasta hoidosta, hoitoon ohjautumisesta tai lääkäreiden vaihtuvuudesta. Yhteistoiminnan puutekohdissa vastuu lapsen hoidon kokonaisuudesta jäi vanhempien huolenpitovastuun varaan. Hoitosopimuksen tekeminen ei tuonut vanhempien puheeseen uusia perusteluja. Voidaan olettaa, että uusia perusteluja ei tarvita, sillä vanhemmat ottavat luonnostaan vastuuta hoidon kokonaisuuden hallinnasta ja tietävät hoitotahot ilman hoitosopimustakin, kun kokonaiskäsityksen saaminen vaatii ammattilaiselta ponnisteluja. Voidaan myös olettaa, että vanhemmat ehkä jätettiin hoitosopimusneuvottelujen ulkopuolelle (mikä ei ollut tarkoitus) ammattilaisten sopiessa keskenään työn- ja vastuunjaosta. Tätä ei kuitenkaan tutkittu tässä artikkelissa.

Ammattilaisten perusteluissa vastuuta otettiin henkilökohtaisena hoitovastuuna omasta osasta (taulukko 4). Ammattilaiset käsittivät vastuun oman organisaation sääntöjen (toimintaohjeet työntekijöiden välillä ja organisaatioiden väliset työnjakosopimukset) ja käytössä olevien yhteistyövälineiden (lähetteet, konsultaatiot, hoitopaltteet) kautta rakentuvaksi suhteeksi potilaan sairauden hoitamisessa. Vastuuta perusteltiin hoidon porrastuksella ja osaamisen eroina. Erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa yhteisiä potilaita hoidettaessa on jokainen ammattilainen voinut improvisoida yhteisten potilaiden hoitamisen omalla tavallaan. Organisaatioiden

välistä yhteistyötä koskevat toimintaohjeet ovat liittyneet potilaan siirtämiseen, joko jatkohoitoon tai konsultaatioon. Vastuuta on pikemminkin siirretty jakamisen ja neuvottelun sijasta. Käsitys, että vastuu on yhdellä henkilöllä kerrallaan, jättää henkilökohtaisen tuntemisen, tietämisen ja luottamuksen rakentamisen paitsioon. Sitä ei korvaa tieto terveydenhuollon palvelurakenteen ja palvelujen järjestämisvastuun olemassaolosta.

Ammattilaisten uudet perustelut hoitosopimusta käytettäessä laajentavat vastuun käsittämistä yksilöstä kohti kollektiivisesti määriteltyä ja jaettua vastuuta. Henkilökohtaisen hoitovastuun rinnalla vastuu käsitettiin potilaan hoitoverkoston kaikkia ammattilaisia koskevaksi asiaksi. Vastuun perustelut alkoivat sisältää kysymyksiä vastuun paikasta, muiden henkilöiden osuudesta ja jaetun tai kokonaisvastuun rakentumisesta suhteessa eri yksilöiden hoitovastuuseen.

Tutkimuksessa puhetta vastuusta ei otettu selvionä. Tutkimus osoitti, että vastuuta voidaan katsoa monesta näkökulmasta ja usealla eri tavalla, mutta hoitotahojen on vaikea jakaa tai rakentaa vastuuta yhdestä näkökulmasta. Siihen tarvitaan kokonaiskäsitys potilaan hoidosta.

Jaetulla vastuulla on seuraavat kolme aspektia:

1. Jaettu vastuu on yhdessä tehtyä. Yleensä vastuu jaetaan tilanteessa, jossa usea ammattilainen hoitaa samalla hetkellä potilasta. Tilanteiset vastuun jakamiset ovat tyyppisiä konsultaatiopyynnöissä tai päivistystilanteissa. Samassa tilanteessa usean ammattilaisen yhdessä antama hoito muodostaa yhden kokonaisuuden, jossa jokaisen osuus on yhtä aikaa kaikkien havaittavissa. Lyhytaikainen jaettu vastuu voi muuttua pitkäaikaiseksi, jos tulevista tilanteista ja hoidon jatkosta sovitaan yhdessä ja potilasta kuullen.

2. Jaettu vastuu on kollektiivisesti määriteltyä. Vastuun jakamisen ei tarvitse tapahtua vain face-to-face-vuorovaikutuksessa. Hoitoa voidaan toteuttaa yhdessä, vaikka sitä annettaisiin eri organisaatioissa. Jaetusta vastuusta yli organisaatiorajojen voidaan puhua, kun asiantuntijat tietävät toisensa ja tuntevat toistensa velvollisuudet, vastuut ja osuuden merkityksen hoidon kokonaisuudessa. Hoitoon osallistuvien (potilas mukaan lukien) käsitykset vastuista ja velvollisuuksista ovat yhdenmukaiset.

3. Jaettu vastuu on yhdessä neuvoteltua ja sovittua. Sopiminen tarkoittaa yhdessä päättämistä ja sitä, että päätöstä, pyyntöä tai hoito-ohjetta ei jätetä noudattamatta ilman palautetta tai keskus-

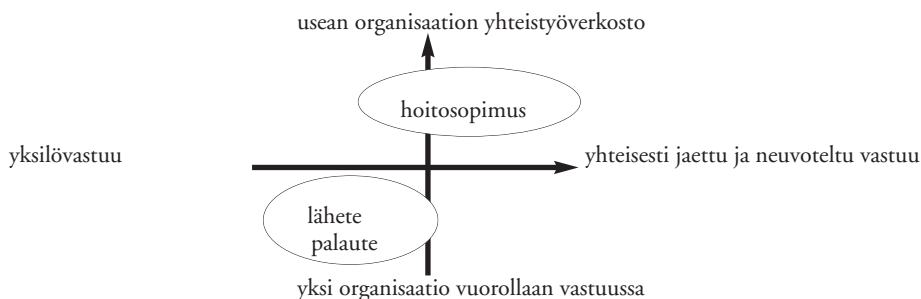
telua. Jotta vastuusta voidaan neuvotella, on kaikkien käytössä oltava ajantasaisia tietoja. Jaetussa vastuussa sairaalan ja terveysaseman asiantuntijat ja potilas rakentavat yhdessä oman osaamisensa, voimavarojensa ja keskinäisen luottamuksen pohjalta yksilöllisesti suunniteltua hoitoa ja suhdetta viralliseen, organisaatioiden kesken sovittuun työnjakoon ja määriteltyihin hoitoketjuihin. Jakamalla vastuuta hoitotahot liikkuvat yhtä aikaa virallisen ja henkilökohtaisen, yksilöllisen ja yleisen toiminnan sekä tieteellisen ja kokemuksellisen tiedon raja-alueella. Vastuun jakamisessa on kysymys hoidon kokonaisuuden ja pirstaleisuuden sekä jatkuvuuden ja ei-jatkuvuuden välisestä suhteesta.

Verrattuna aiempaan kirjallisuuteen, jossa on käsitelty vastuuta terveydenhuollon ammattilaisten toiminnassa, uutena tuli esiin, että ammattilaiset ja vanhemmat käsittelevät vastuuta vertaamalla omaa osuuttaan muiden hoitotahojen tehtävään tai työnjaolliseen osuuteen. Virheiden, etiikan ja juridiikan sijasta työnjako olikin vastuusta puhumisen lähtökohtana.

## **POHDINTA**

Historiallisesti tarkastellen jaettu vastuu on vastuun ottamisen uusi muoto. Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten ja organisaatioiden välillä ei ole uusi asia, mutta muutoksessa on se, missä vaiheessa yhteistyöhön ryhdytään ja millä tavalla sitä tehdään. Lääkärinvastaanotto toiminnassa vastuun käsittäminen omaa hoitosuhdetta, sen edellyttämiä päätöksiä ja toimenpiteitä laajemmin tarkoittaa työn kohteen laajenemista yksin tehtävästä työstä kohti hoitotahojen yhteistyötä (ks. Engeström 2001, 297). Neuvottelua yhteisestä vastuusta on perinteisesti tapahtunut niiden henkilöiden kesken, joita tarvitaan jonkin lääketieteellisen tai sosiaalisen ongelman ratkaisemiseen akuutissa, päätöksiä vaativassa tilanteessa. Hoitosopimusta käyttämällä vastuuta otetaan potilaan tulevaisuudesta kytkemällä mukaan kaikki hoitotahot, vaikka heidän osuutensa ei olisi juuri siinä tilanteessa hoitopäätöstä vaativa.

Jaettu vastuu ei tarkoita yksilövastuun tai hoitovastuun korvautumista, vaan laajentumista yli organisaatiorajojen tapahtuvaksi neuvotteluksi (kaavio 2). Yksilöperustaisen hoitovastuun rinnalle ovat terveydenhuollossa tulleet taloudellinen vastuu ja työnjaollisten vaatimusten, kuten



hoitoketjujen, toimeenpano. Näitä on vaikea toteuttaa ilman potilaan hoidon kokonaisuuden tuntemista. Ennen hoitosopimusta yhteistyötä lähdettiin rakentamaan vasta siirrettäessä potilas jatkohoitoon tai konsultoitavaksi. Sen avulla neuvottelusta hoitotahojen kesken koetettiin tehdä rutiinia lääkärinvastaanotolla jo silloin, kun potilas käy erikoissairaanhoidon seurannassa ja hoito on ”kesken”.

Kun vastuu on ymmärretty hoitovastuuna, se on ollut yhdellä organisaatiolla kerrallaan. Jos se on ollut sairaalassa, on omalääkärin osuus vastuullisena tahona pudonnut pois. Sairaalan ammattilaiset ovat yhteistoiminnassa vastuuttaneet vanhemmat suoraan itseensä, kunnes hoito on päätetty palauttaa terveysasemalle tai potilas on parantunut. Omalääkärimallilla on todettu saatutun hoitosuhteen jatkuvuus ja nopea hoitoonpääsy terveyskeskuksen sisällä (Väestövastuukokeilusta..., 1991, 9–10). Vastuun rakentaminen yli oman organisaatorajan on kesken.

Sosiaali- ja terveysministeriö (Sosiaali- ja terveydenhuollon..., 1998, 18) määritteli vastuun osaksi palveluketjua, joka on ”saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva ja organisaatorajat ylittävä palveluprosessin kokonaisuus, jossa väestövastuullisella yksiköllä on seurantavastuu”. Tutkimustulosten perusteella voi

päätellä, ettei omalääkäri voi selvittää jatkuvuuden ja kokonaisuuden hallinnan tai seurantavastuun tehtävästä yksin. Tarvitaan sairaalan vastuulääkärin aktiivinen panos herättämään potilaiden luottamus yhteisesti suunniteltuun hoitoon ja tiedon kulkuun hoitotahojen välillä. Tämä tarkoittaa muutosta kohti jaettua vastuuta. Organisaatiotasolla on vaikea jakaa vastuuta yksittäisen potilaan hoitamisesta. Siihen tarvitaan hoitavien henkilöiden ja vanhempien yhteydenpitoa ja sopimista.

Lääkärin yksilövastuuta ja hoitosuhteen luottamusta on vaikea rakentaa vanhempien kertomuksen ja huolenpitovastuun perusteella. Jos potilas vastuutetaan tiedonkulusta tai ammattilaisten osuuden tietämisestä, se tulee kertoa hänelle (ks. Vähäaho 2001b, 3074–3075). Potilaan vastuulla on yleensä ymmärretty hoito-ohjeiden noudattamista ja hoitoon motivoitumista (Ojala 2000, 6–7). Järjestelmämme ei yleensä määrittele potilaan velvollisuuksia, oikeudet kylläkin. Kuka on vastuussa, jos lukuiseat lääkeallergiat todennut lääkäri ei ole lähettänyt tietoa toiselle, eri asiaa hoitavalle lääkärille ja vanhempi ei muista allergisoivia aineita ja lapsi vahingoittuu? Voiko olla vastuussa siitä, mitä ei ole koskaan aikonutkaan tehdä, kuten lähettää tietoa eteenpäin? Siitä, mitä on tehty tai päätetty tehdä, mutta jätetty tekemättä, voi kyllä joutua vastuuseen.

## KIRJALLISUUS

Abbot, Andrew: The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labour. Chicago: University of Chicago Press, 1988

Aho, Sirkka-Liisa & Calonius, Helena & Kiviluoto, Hilikka: Väestövastuu Helsingin terveysasemilla. Näkemyksiä tulevasta toiminnasta. Helsingin kaupungin terveysviraston raportteja, Sarja A 35. Helsinki 1988

Arnkil, Tom Erik & Eriksson, Esa & Arnkil, Robert:

Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Raportteja 253. Jyväskylä: Stakes, 2000

Bosk, Charles L.: Forgive and Remember Managing Medical Failure. Chicago: University of Chicago Press, 1979

Chambliss, Daniel F.: Beyond Caring. Hospitals, Nurses and Social Organization of Ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1996

DelVecchio Good, Mary-Jo: *American Medicine: The Quest for Competence*. London, Berkeley, Los Angeles: University of California Press, 1995

Elovainio, Marko & Kalliomäki-Levanto, Tiina & Kivimäki, Mikko: *Työ, yhteistyö ja asiantuntemuksen jakautuminen väestövästävyydessä tai alueellisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Tutkimuksia 79. Saarijärvi: Stakes, 1997

Engeström, Ritva: *Toiminnan moniäänisyys*. Tutkimus lääkärint vastaanottojen keskusteluista. Helsinki: Yliopistopaino, 1999

Engeström, Yrjö: *Making Expansive Decisions: An Activity Theoretical Study of Practitioners Building Collaborative Medical Care for Children*. P. 281–301. In: Allwood, Carl M. & Selart, Marcus (eds.): *Decision Making. Social and Creative Dimensions*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers, 2001

Engeström, Yrjö: *Kehittävä työntutkimus*. Helsinki: Painatuskeskus, 1995

Engeström, Yrjö & Engeström, Ritva & Vähäaho, Tarja: *When The Center Doesn't Hold: Importance of Knotworking*. P. 345–374. In: Chaiklin, Seth & Hedegaard, Mariane & Jensen, Uffe Juul: *Activity Theory and Social Practice*. Aarhus: Aarhus University Press, 1999

Eräsaari, Leena: *Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä*. Tampere: Gaudeamus, 1995

Freidson, Eliot: *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press, 1988

Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm: *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine: de Gruyter cop, 1967

Harré, Rom & Gillet, Grant: *The Discursive Mind*. Thousand Oaks: Sage, 1994

Heimer, Carol A. & Staffen, Lisa R.: *For the Sake of the Children. The Social Organization of Responsibility in the Hospital and Home*. Chicago: University of Chicago Press, 1998

Karjalainen, Vappu: *Verkoston lupaus*. Tutkimus aikuisasiakkaan palveluverkoston rakentumisesta. Tutkimuksia 68. Jyväskylä: Stakes, 1996

Koponen, Päivikki & Pellinen, Sanna & Voutilainen, Seppo & Liukko, Matti: *Käsityksiä väestövästävyydestä*. S. 21–30. Teoksessa: Aro, Seppo & Liukko, Matti (toim.): *VPK – Väestövästävyyden perusterveydenhuollon kokeilut 1989–1992*. Raportteja 105. Jyväskylä: Stakes, 1993

Lehto, Juhani: *Saumaton palveluketju mosaiikkimaaisessa järjestelmässä*. Teoksessa: Nouko-Juvonen, Susanna & Ruotsalainen, Pekka & Kiikkala, Irma (toim.): *Hyvinvointivaltion palveluketjut*. Helsinki: Tammi, 2000

Marton, Ference: *Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understanding of Reality*. In: Sherman, Robert R. & Webb, Rodman B.

(eds.): *Qualitative Research in Education: Focus and Methods*. London: The Falmer Press, 1988

McHale, Jean: *The General Practitioner and Confidentiality*. In: Dowrick, Christopher & Firth, Lucy (eds.): *General Practice and Ethics Uncertainty and Responsibility*. London, New York: Routledge, 1999

Nutting, Paul A. & Franks, Peter & Clancy, Carolyn M.: *Referral and Consultation in Primary Care: Do We Understand What We're Doing? The Journal of Family Care* 35 (1992): 1, 21–23

Nuutinen, Matti: *Hoitoketju*. *Duodecim* 116 (2000): 17, 1821–1828

Ojala, Satu: *Hoitovastuu nuorelle – tulevaisuus tasapainoon*. *Allergia & Astma* 2000: 6, 6–7

Pritchard, Peter & Pritchard, James: *Developing Teamwork in Primary Health Care. A Practical Workbook. Practical Guidelines For General Practice* 15. Oxford: Oxford University Press, 1992

Raunio, Kyösti: *Positiivismi ja ihmistiede*. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Helsinki: Gaudeamus, 1999

Schutz, Alfred: *The Phenomenology of the Social World*. Evanston, IL: Northwestern University Press, 1972

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntäminen. Osa 1. Saumatonta hoito- ja palveluketju. Asiakaskortti. Työryhmämuistioita 1998: 8. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1998

Stelling, Joan & Bucher, Rue: *Autonomy and Monitoring on Hospital Wards*. *The Sociological Quarterly* 13 (1972): Fall, 431–446

Strong, P. M.: *Minor Courtesies and Macro Structures*. P. 228–244. In: Drew, P. & Wootton, A (eds.): *Erwing Goffman: Exploring the Interaction Order*. Cambridge: Polity Press, 1988

Suositus hoitoketjun toteuttamiseksi. Uudenmaan sairaanhoitopiirin laadunkehittämistyöryhmä, 1998

Vehviläinen, Arto: *Consulting and Referral Patterns among General Practitioners in Finland*. Kuopio University Publications D. Medical Sciences 114. Kuopio 1996

Vohlonen, Ilkka: *Sosiaali- ja terveysministeriön omalääkärikokeilu*. Tutkimuksen aineisto, tulokset ja johtopäätökset. Lääkintöhallituksen julkaisuja 50. Helsinki 1988

Väestövästävyydestä myönteisiä tuloksia. Sairaalaliitto tiedottaa 1991: 2, 9–10

Vähäaho, Tarja: *Asiantuntijuus ja rajanylitykset*. S. 52–74. Teoksessa: Pirttilä, Ilkka & Eriksson, Susan (toim.): *Asiantuntijoiden areenat*. Jyväskylä: Sophie, 2001. 2001a

Vähäaho, Tarja: *Miksi tieto ei terveydenhuollossa kulje? Suomen Lääkärilehti* 56 (2001): 30–32, 3071–3077. 2001b.

## ENGLISH SUMMARY

*Tarja Vähäaho: Responsibility in the care of children with long-term illness (Vastuu pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa)*

There are various different ways in which to define and understand responsibility in the context of health care. The purpose of this study was to find out how responsibility is understood by the parents of children with long-term illness and by professionals working in specialised health care and primary health care. The data consist of interviews with parents of 12 children and 30 professionals prior to and after 1998, when the hospital for children and adolescents at Helsinki University Central Hospital introduced the care agreement to clarify the position and responsibilities of the different parties involved in the provision of care.

The analysis focused on how parents and professionals in their accounts explained and justified the assumption of responsibility. For parents, it meant comprehensively assuming responsibility for the child's illness as a whole. They did not associate responsibility with the distinction between the specific areas of knowhow in specialised health care and primary health care, but with confidence in having the collaboration of professionals. Prior to the introduction of the care

agreement both groups of professionals tended to interpret responsibility in terms of responsibility for the provision of care, although they did have different grounds for their argumentation.

The parents' understanding of responsibility was grounded in the aim of gaining control of the child's care and continuity across organisational boundaries. The introduction of the care agreement did not prompt any new justifications from the parents as it did from professionals, although the parents did also begin to talk about shared responsibilities. The accounts by professionals included a wide range of new justifications. Their notion of responsibility was grounded not in ethics, morality or competence, but instead in division of labour: the key thing in the allocation of responsibilities is to agree upon the division of labour.

Responsibility can be approached from the vantage-point of the patient, the hospital specialist or the health centre GP, but sharing responsibility requires a shared overall conception. The discussion of the results addresses the question of what it is that people assume responsibility for and what shared responsibility means in the light of this study.

## KEY WORDS:

*Care of children, long-term illness, responsibility, parents, health professionals, division of labour, collaboration, primary health care, specialised health care*